



**Droit
au
coeur**

Processus d'accompagnement diagnostique auprès des parents d'enfants vivant avec une déficience

Guide clinique en réadaptation

Centre intégré de santé et de services sociaux
de la Montérégie-Centre

Avril 2026

Processus d'accompagnement diagnostique auprès des parents d'enfants vivant avec une déficience	0
INTRODUCTION.....	3
1. Objectif	4
2. Destinataires.....	4
3. Lexique	4
4. Comment offrir un soutien adapté aux parents en lien avec le diagnostic de leur enfant?.....	5
4.1. Protocole EPICES	5
4.2. En présence ou en l'absence de l'enfant?.....	6
4.3. Documents de référence	6
5. Comment guider les parents dans leur réflexion quant au moment approprié d'annoncer le diagnostic à leur enfant?.....	7
5.1. Annoncer maintenant ou plus tard?.....	8
5.2. Principes clés à considérer par l'intervenant	9
5.3. Droits de l'enfant : risque éthique	9
6. Comment soutenir les parents lors de l'annonce du diagnostic à leur enfant (et à leurs proches)?.....	10
6.1. Processus itératif	10
6.2. Quand et comment?	10
6.3. Protocole EPICES	12
6.4. Conseils généraux à suggérer aux parents.....	13
7. Méthodologie	14
RÉFÉRENCES	15
Annexe 1 : Baromètre de la santé psychologique	20
Annexe 2 : Protocole EPICES	21
Annexe 3 : Allégorie Bienvenue en Hollande	25
Annexe 4 : Processus d'adaptation et stratégies d'intervention	27
Annexe 5 : Les étapes du deuil	29
Annexe 6 : Stratégies pour accompagner les parents dans leur processus de prise de décision	32

Conception

Auteure :

Isabelle Le Brasseur, agente de planification, de programmation et de recherche (APPR), Service de la recherche et de l'innovation de l'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB), CISSS de la Montérégie-Centre (CISSSMC).

Révision par les pairs (ordre alphabétique) :

- Beaudoin, Anaël, APPR, Service de la recherche et de l'innovation de l'INLB, CISSSMC;
- Bouchard, Marie-Chantal, travailleuse sociale au programme Enfance/Jeunesse, INLB, CISSSMC;
- Desnoyers, Amélie, APPR, Service de la recherche et de l'innovation de l'INLB, CISSSMC;
- Salois, Audrey, psychoéducatrice au programme Enfance/Jeunesse, INLB, CISSSMC;
- Vézina, Martine, spécialiste en activités cliniques au programme Enfance/Jeunesse, INLB, CISSSMC.

Recherche documentaire :

Baril, Francine, technicienne en documentation, Service de la recherche et de l'innovation de l'INLB, CISSSMC.

Mise en page :

- Isabelle Le Brasseur, APPR, Service de la recherche et de l'innovation de l'INLB, CISSSMC.
- Patricia Roy, conseillère en communication, CISSSMC.

Référence suggérée :

Le Brasseur, I. (2026, avril). *Processus d'accompagnement diagnostique auprès des parents d'enfants vivant avec une déficience : guide clinique en réadaptation*. Longueuil : Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre.

Droit d'auteur :

Le document peut être imprimé ou téléchargé à condition d'en mentionner la source. Il ne peut être modifié ou utilisé à des fins commerciales.



INTRODUCTION

« Une mauvaise nouvelle, c'est ce qu'un intervenant n'a pas envie de dire... à un usager qui n'a pas envie de l'entendre » (Boland, 2023).

Au Québec, le diagnostic d'un enfant est habituellement posé par un médecin spécialiste avant son admission en centre de réadaptation. Toutefois, au cours de ses interventions, l'intervenant est directement exposé à la manière dont l'enfant et ses parents s'adaptent à leur « nouvelle réalité ». Il peut observer des réactions très variées, telles qu'un besoin accru d'information, l'évitement du sujet, la remise en question du diagnostic ou d'autres. Ces réactions peuvent influencer le processus de réadaptation de l'enfant : soit en favoriser le bon déroulement, soit en ralentir la progression.

Par ailleurs, le **processus d'accompagnement entourant le diagnostic** implique des interventions qui demandent une préparation de la part de l'intervenant. Certains parents et usagers se souviendront de ces moments toute leur vie (Boland, 2023). Toute intervention concernant le diagnostic « doivent être bien réalisées puisqu'il est probable qu'elles aient une incidence parfois considérable sur les émotions, les croyances et les attitudes des parents envers leur avenir et envers l'équipe soignante » (Novak et al., 2019). Elles risquent même d'influencer la santé mentale des parents (voir l'outil d'intervention *Baromètre de la santé psychologique* à l'annexe 1), l'acceptation du diagnostic et la relation parent-enfant (Boland, 2023; Poirier, 2008; Rannou et Gaucher, 2023).

Devant la diversité des besoins des familles et l'importance d'un accompagnement spécifique et personnalisé, il est apparu pertinent de concevoir un guide basé sur les bonnes pratiques pour soutenir les intervenants.

L'ouvrage a été rédigé de manière à fournir les recommandations dans le corps du guide et à l'intérieur de celui-ci, à offrir des outils d'intervention en annexe.

1. Objectif

L'objectif général du guide clinique est d'outiller les intervenants en réadaptation à accompagner les parents après l'annonce du diagnostic de leur enfant. Il contient des recommandations basées sur les données probantes.

Plus spécifiquement, le guide vise à répondre à trois questions :

- 1) Comment offrir un soutien adapté aux parents en lien avec le diagnostic de leur enfant?
- 2) Comment guider les parents dans leur réflexion quant au moment approprié d'annoncer le diagnostic à leur enfant?
- 3) Comment soutenir les parents lors de l'annonce du diagnostic à leur enfant (et à leurs proches)?

2. Destinataires

Le guide s'adresse aux intervenants en réadaptation qui travaillent auprès de la clientèle âgée de moins de 18 ans (toutes les déficiences).

3. Lexique

Intervenants	Désigne les professionnelles et professionnels, ainsi que les techniciennes et techniciens qui travaillent en réadaptation pédiatrique (toutes les disciplines).
Parents	Désigne les adultes ayant un lien de filiation (biologique ou adoptif) avec un enfant et détenant l'autorité parentale.
Enfants	Désigne les usagères et usagers des services de réadaptation pédiatriques (toutes déficiences / 18 ans et moins).
Accompagnement diagnostique	Désigne le soutien humain, technique ou organisationnel pour naviguer après l'annonce d'une maladie ou d'une perte d'autonomie. Il vise à réduire l'anxiété, structurer les prochaines étapes et connecter les personnes aux ressources.

4. Comment offrir un soutien adapté aux parents en lien avec le diagnostic de leur enfant?

4.1. Protocole EPICES

La littérature rapporte l'existence d'un protocole utilisé dans les centres hospitaliers et certains centres de réadaptation au Québec et à l'international. Il a d'abord été conçu pour outiller les médecins lorsqu'il est nécessaire **d'annoncer ou d'aborder un diagnostic** ou toute autre « mauvaises nouvelles » (Association pour l'intégration sociale de la région de Québec, 2021; Baile et al., 2000; Buckman, 2005; Novak et al., 2019; Poulin et Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs, 2025). Aujourd'hui, il est utilisé dans plusieurs contextes, dont les centres de réadaptation.

Il s'agit du **Protocole EPICES** (*SPIKES Protocol, en version anglaise*), un outil clinique qui fournit des balises pratiques pour guider les professionnels. Les recommandations qu'il contient peuvent être appliquées en tout ou en partie.

Le contenu du Protocole EPICES est situé à l'annexe 2.

En voici un aperçu :

- **E - Environnement** : choisissez un endroit propice.
- **P - Perception** : que comprennent-ils?
- **I - Invitation** : au moment opportun, ils vous inviteront à leur donner de l'information.
- **C - Connaissances** : communiquer les faits cliniques de manière à être compris.
- **E – Exploration** des émotions avec compassion.
- **S – Synthèse** et stratégies.

4.2. En présence ou en l'absence de l'enfant?

Il est légitime de se demander si l'intervenant doit discuter du diagnostic avec les parents, en présence de l'enfant ou non. Selon la littérature, **l'absence de l'enfant est souhaitable** afin de laisser les parents libres d'exprimer leurs émotions, leurs inquiétudes et leurs questions (D'Acunto et Raymond, 2024). Il s'agit toutefois d'un **choix qui appartient aux parents**.

4.3. Documents de référence

Des documents de référence peuvent être proposés aux parents ou à leurs proches, selon leurs besoins et leur intérêt. En voici quelques-uns.

1. Le processus d'acceptation du diagnostic de mon enfant Par l'Accompagnateur, une plateforme web visant à outiller les parents [vidéoconférence en ligne]	2. Allégorie Bienvenue en Hollande Par Emily Pearl Kingsley (1987). Voir l'annexe 3.
3. L'annonce du diagnostic : D'émotion en émotion Par l'Association des parents d'enfants handicapés visuels au Québec (AQPEHV) [en ligne]	4. Handicap, déficience, des mots pour le dire : livret à l'attention des frères et sœurs Par la Plateforme Annonce Handicap, une association en Belgique [en ligne]
5. Handicap, déficience, des mots pour le dire : livret à l'attention des personnes en situation de handicap Par la Plateforme Annonce Handicap, une association en Belgique [en ligne]	6. Handicap, déficience, des mots pour le dire : livret à l'attention de parents d'enfants en situation de handicap Par la Plateforme Annonce Handicap, une association en Belgique [en ligne]
7. Tough Talks: Talking to children about vision impairment Par le Royal National institute of blind people (RNIB), un organisme au Royaume-Uni [en ligne et en anglais]	8. A guide to discussing your child's disability Par Advance Psychology Services, un service de consultation en psychologie en Ontario (Canada) [page web en anglais]

Invitez les parents à utiliser des sources d'informations fiables. Mettez-les en garde face à l'utilisation des moteurs de recherche sur le Web ou l'interrogation d'agents conversationnels en intelligence artificielle. Ces outils n'offrent pas toujours des informations fiables et validées. Aussi, les sites web [DeepL](#) et [Google Traduction](#) sont des outils de traduction pouvant être recommandés à la clientèle qui est davantage à l'aise en lecture dans une autre langue.

5. Comment guider les parents dans leur réflexion quant au moment approprié d'annoncer le diagnostic à leur enfant?

Il est probable que dès l'annonce du diagnostic, certains parents traversent un **long processus d'acceptation** progressive du diagnostic. Ils arriveront rapidement au moment où il sera nécessaire d'annoncer le diagnostic à leur enfant, à leur famille et aux amis, puis à un entourage plus large (ex. : professeur, voisins, employeurs...). Ils devront parfois gérer des réactions stigmatisantes et décider « à qui, quand et comment » partager l'information. Ils auront à décider du niveau d'informations à communiquer à chacun d'eux. Ils s'informeront, renseigneront les autres personnes et ils défendront les intérêts de leur enfant de la manière la plus appropriée. L'annonce du diagnostic à son enfant peut parfois être lourde de conséquences (Almog et al., 2023).

Dans ce contexte, certains parents pourraient refuser d'annoncer le diagnostic à leur enfant ou à leur entourage ou encore, reporter l'annonce de façon indéterminée sans égard aux besoins de l'enfant.

Selon Mateo-Arriero et ses collaborateurs, « les décisions relatives à la communication du diagnostic à autrui deviennent plus faciles avec l'expérience acquise, ce qui indique que les parents ont besoin **d'un soutien pour être à l'aise à aborder le diagnostic**, et ce, relativement peu de temps après le diagnostic » (Mateo-Arriero, Perry, Gilbey, et al., 2025).

Des outils d'intervention sont disponibles en annexe pour soutenir les parents dans ce contexte : a) annexes 3 : Allégorie Bienvenue en Hollande; b) annexe 4 :

Processus d'adaptation et stratégies d'intervention; c) annexe 5 : Les étapes du deuil.

Il est entendu que le processus d'acceptation ou d'adaptation se vit différemment d'une famille à l'autre. Certains traverseront cette étape avec plus d'aisance.

5.1. Annoncer maintenant ou plus tard?

Éléments à considérer lors du soutien offert aux parents	
Prérequis parentaux pour annoncer le diagnostic à l'enfant	<ul style="list-style-type: none">• Les parents doivent être confortables avec les informations qu'ils doivent annoncer à leur enfant puisqu'une charge émotionnelle est impliquée.• Les parents doivent trouver les mots appropriés pour expliquer et transmettre l'information à l'enfant et à l'entourage, selon le niveau de compréhension et les préoccupations de chacun.• Les parents doivent saisir que l'annonce diagnostique permettra à leur enfant de mieux comprendre sa condition et s'y adapter, afin de développer son autonomie.
Contextes où il peut être avisé de conseiller aux parents de reporter l'annonce du diagnostic à leur enfant	<ul style="list-style-type: none">• Lorsque les parents ont besoin d'être accompagnés avant d'annoncer le diagnostic à leur enfant ou à l'entourage. Il peut être avisé de reporter l'annonce du diagnostic le temps que les parents se sentent prêts.• En contexte de déni ou d'inaction chez les parents. Le déni et l'inaction sont des réactions normales. Les parents peuvent avoir besoin de temps pour composer avec les sentiments de honte, d'inquiétude et de peur qui peuvent être associés à l'annonce. Chaque personne chemine à son rythme selon son vécu et son contexte (voir les outils situés à l'annexe 4 : processus d'adaptation et à l'annexe 5 : les étapes du deuil).• Lorsque l'annonce du diagnostic porte préjudice à l'enfant (voir annexe 6 : les intérêts supérieurs de l'enfant)

(Malek, 2009; Mateo-Arriero, Perry, Gilbey, et al., 2025).

5.2. Principes clés à considérer par l'intervenant

- Des enjeux éthiques peuvent être impliqués dans le fait que les parents décident d'annoncer le diagnostic maintenant ou plus tard, ou de refuser de le faire (voir section 5.3);
- L'enfant a des droits. Il doit recevoir une information honnête, présentée de manière adaptée à son niveau de développement. Il a le droit de savoir;
- Les parents ont le devoir d'agir dans le meilleur intérêt de leur enfant;
- L'intervenant doit faire preuve de souplesse et de respect à l'égard du positionnement des parents. Il doit appliquer de manière flexible les différentes options en fonction des besoins des parents et de l'enfant;
- Il n'existe pas de réponse unique.

(Gillam et al., 2022; Mateo-Arriero, Perry et Ohan, 2025)

5.3. Droits de l'enfant : risque éthique

Selon le Ministère de la Santé et des Services sociaux, « **l'intérêt de l'enfant doit être au cœur des décisions prises par les différents acteurs autour de l'enfant**. Ce concept oriente les adultes dans les décisions à prendre pour lui, d'où l'importance de prendre des décisions éclairées durant son enfance et de tenir compte de son opinion, sachant que celles-ci auront des répercussions sur sa vie adulte » (Lavoie, 2024).

Selon Gillam et ses collaborateurs, « la question éthique de savoir s'il convient de communiquer le diagnostic (dire la vérité) à un enfant concernant son état trouve sa meilleure réponse en considérant **les impacts, positifs ou négatifs, de cette révélation sur les intérêts supérieurs de l'enfant** » (Gillam et al., 2022).

Malek (2020) a identifié treize intérêts supérieurs de l'enfant. Un outil d'intervention a été conçu à partir de ceux-ci, afin d'aider l'intervenant à

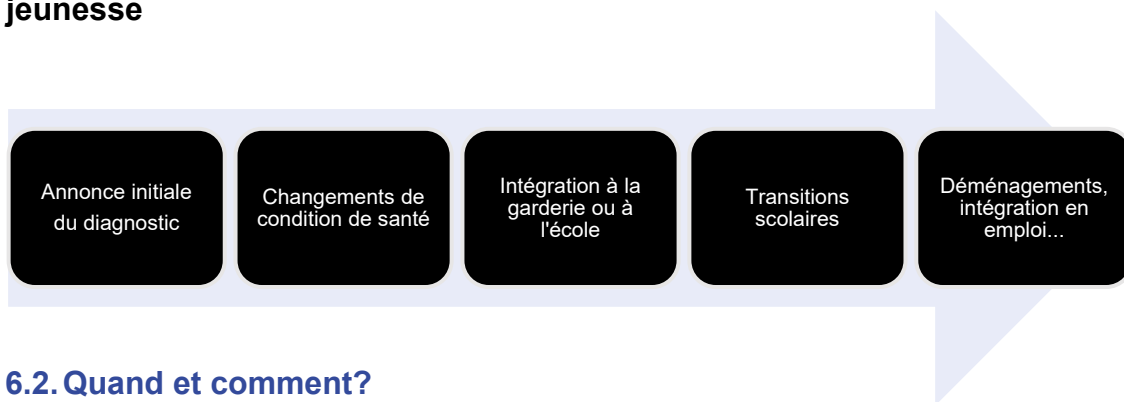
accompagner les parents dans leur processus décisionnel, lorsque nécessaire. L'outil d'intervention est situé à l'annexe 6 / Stratégies 2 : L'intérêt supérieur de l'enfant.

6. Comment soutenir les parents lors de l'annonce du diagnostic à leur enfant (et à leurs proches)?

6.1. Processus itératif

L'annonce du diagnostic est un processus itératif, c'est-à-dire qu'il ne s'agit pas d'une seule conversation entre les parents et l'enfant (ou l'entourage) à un moment précis dans le temps (Almog et al., 2023; Almog et al., 2025; Boland, 2023). Il s'agit plutôt de plusieurs courtes conversations à différents âges ou étapes de vie (ex. : lors des transitions de vie) et qui tiennent compte des différences individuelles (D'Acunto et Raymond, 2024).

Schémas illustrant des exemples d'étapes de transition chez la clientèle jeunesse



6.2. Quand et comment?

L'annonce du diagnostic est communiquée à l'enfant par ses parents puisque « l'enfant va naturellement se tourner vers ses parents pour du soutien et pour être guidé à travers son cheminement ». **Les parents doivent s'y préparer.** Comme mentionné précédemment, ils ont besoin de savoir comment parler de la déficience puisqu'il s'agit d'un moyen de développer leurs connaissances, leur appropriation, leur pouvoir et leur empathie, qui sont

essentiels pour aider leur enfant à développer une image positive de lui-même (Advanced Psychology Services, Editorial team, 2022, 2025).

Tel que mentionné antérieurement, l'annonce du diagnostic à l'enfant doit être réalisée lorsque les parents se sentent prêts et préparés. Concernant le meilleur moment, il est recommandé d'annoncer le diagnostic à son enfant, **le plus tôt possible après avoir reçu le diagnostic**, et ce, **dès le plus jeune âge de l'enfant**. L'information transmise doit être adaptée à l'âge de l'enfant, à son niveau de maturité et à sa situation particulière (D'Acunto et Raymond, 2024), c'est pourquoi il n'y a pas de façon de faire universelle. L'intervenant peut proposer un accompagnement personnalisé aux parents pour les aider à annoncer le diagnostic à leur enfant (voir le schéma suivant).

Au moment de l'annonce, l'intervenant peut participer ou non, selon les préférences des parents. Le tableau suivant présente deux exemples de scénario, mais d'autres façons de faire peuvent être empruntées.

Scénarios	Déroulement
1. Les parents annoncent le diagnostic seuls	<ul style="list-style-type: none">• Les parents préparent l'annonce du diagnostic avec l'aide de l'intervenant. Ils prennent connaissance du Protocole EPICES.• Les parents sont encouragés à préconiser une approche axée sur les forces de leur enfant;• Les parents annoncent le diagnostic à leur enfant en s'inspirant du Protocole EPICES.• Les parents proposent à l'enfant, un 2e moment pour en reparler : la famille convient d'une date.• Les parents contactent l'intervenant pour faire le suivi (téléphonique ou en personne) de l'annonce diagnostique et pour préparer / ajuster la suite.

<p>2. Les parents annoncent le diagnostic en présence de l'intervenant (rôle soutien)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les parents préparent l'annonce du diagnostic avec l'aide de l'intervenant. Ils prennent connaissance du Protocole EPICES. • Les parents sont encouragés à préconiser une approche axée sur les forces de leur enfant; • Les parents annoncent le diagnostic à leur enfant en présence de l'intervenant et en s'inspirant du Protocole EPICES. L'intervenant assiste, soutien et intervient sur demande. • Les parents proposent à l'enfant, un 2^e moment pour en reparler : la famille convient d'une date; • Les parents fixent une date de rencontre avec l'intervenant pour faire le suivi (téléphonique ou en personne) de l'annonce diagnostique et pour préparer / ajuster la suite.
---	---

(Almog et al., 2025; Mateo-Arriero, Perry, Gilbey, et al., 2025; Pattison et al., 2022; Riccio et al., 2021).

6.3. Protocole EPICES

Le Protocole EPICES peut être utilisé par les parents pour se préparer à la rencontre visant à annoncer le diagnostic à leur enfant. Ils peuvent en prendre connaissance en couple ou être accompagnés par l'intervenant pour comprendre et s'approprier le contenu.

Le contenu du Protocole EPICES est situé à l'annexe 2.

En voici un aperçu :

- **E - Environnement** : choisissez un endroit propice.
- **P - Perception** : que comprennent-ils?
- **I - Invitation** : au moment opportun, ils vous inviteront à leur donner de l'information.
- **C - Connaissances** : communiquer les faits cliniques de manière à être compris.
- **E – Exploration** des émotions avec compassion.
- **S – Synthèse** et stratégies.

6.4. Conseils généraux à suggérer aux parents

1. N'évitez pas le sujet (handicap, déficience, diagnostic);
2. Abordez « la différence » dès le jeune âge, de façon régulière et à propos de sujets simples (Certains sont grands, d'autres plus petits; des personnes sont blondes et d'autres rousses...);
3. Soyez factuels lorsque vous parlez de la déficience (des faits / être concrets);
4. Utilisez un langage adapté à l'âge de l'enfant et son niveau de maturité.
Ajustez les informations en fonction des questions de l'enfant;
5. À mesure que l'enfant grandit, rappelez-lui régulièrement qu'il peut vous parler;
6. Assurez-vous que votre enfant sait qu'il dispose d'un réseau de personnes qui se soucient de lui;
7. Apprenez à votre enfant comment répondre aux questions sur son handicap;
8. Mettez l'accent sur les forces de votre enfant;
9. Communiquez une quantité limitée d'informations à votre enfant. Évitez de le surcharger d'éléments qu'il n'a pas demandés.

Liste inspirée de l'ouvrage d'Advanced Psychology Services (2022, 2025).

Concernant la **communication de l'information aux proches**, les stratégies de la section 6 peuvent être utilisées en apportant des ajustements personnalisés.

En matière d'**annonce du diagnostic à la fratrie**, un livret a été conçu à leur attention. Il peut leur être remis et lu en famille. La référence a été proposée à la section 4.3 : *Handicap, déficience, des mots pour le dire : livret à l'attention des frères et sœurs* [\[en ligne\]](#).

7. Méthodologie

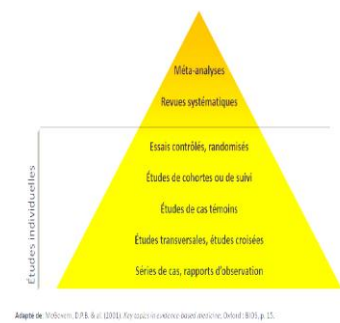
Le guide contient des données recueillies dans la littérature grise et scientifique (survol de littérature - novembre 2025), ainsi que des données expérientielles (connaissances tacites gagnantes) fournies par l'équipe Enfance/Jeunesse à l'Institut Nazareth et Louis-Braille, un centre de réadaptation spécialisé en déficience visuelle, au CISSS de la Montérégie-Centre.

A. Question de recherche :

Quelles sont les meilleures pratiques pour accompagner les parents au niveau de la gestion du diagnostic de leur enfant?

B. Mots clés :

- Annonce OR communication OR disclosure OR support AND diagnosis OR handicap;
- Disclosure diagnosis children;
- Disclosure impairment;
- Annonce diagnostic parents;
- Annonce diagnostic jeune (enfant);
- Accompagnement parents / grands-parents;
- Annonce déficience.



- C. Bases de données consultées : Pubmed, Érudit, Google Research, Google Scholar, Wiley, Eric, EBSCO;
- D. Robustesse des sources : la majorité des articles scientifiques consultés font partie des études individuelles de type qualitatif;
- E. Limites :
- La littérature relevée ne distinguait pas les données en fonction du type de déficience, du sexe de l'enfant et de l'âge de l'enfant;
 - Le guide a été élaboré dans un contexte d'échéancier court;
 - La force d'un survol de littérature est son temps de réalisation assez court en vue d'une prise de décision rapide. Le survol peut toutefois générer des biais : une recherche documentaire accélérée risque d'offrir des réponses partielles ou incomplètes ainsi que des constats issus des données scientifiques moins contextualisées à la réalité du demandeur. Pour contrer la décontextualisation, trois professionnelles ont participé aux travaux. Elles ont également contribué à bonifier le contenu du guide en partageant leurs connaissances tacites.

RÉFÉRENCES

- Advanced Psychology Services. Editorial team. (2022, 2025). *A guide to discussing your child's disability* [page Web]. Advanced Psychology Services. <https://www.psy-ed.com/wpblog/discussing-your-childs-disability/>
- Almog, N., Kassel, O., Levy, N. et Gabai, T. (2023). Mapping the dilemmas parents face with disclosing autism diagnosis to their child [en ligne]. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(10), 4060-4075. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05711-y>
- Almog, N., Keren, E. H., Gabai, T. et Kassel, O. (2025). Autistic people's perspectives on parental diagnosis disclosure: A grounded theory study

- [résumé]. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 55(10), 3647-3661. <https://doi.org/10.1007/s10803-024-06468-2>
- Association pour l'intégration sociale de la région de Québec. (2021). *L'annonce du diagnostic : fiche aux professionnels* [en ligne]. AISQ. <https://vivregrand.org/ressource/lannonce-du-diagnostic-fiche-aux-professionnels/>
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Globber, G., Beale, E. A. et Kudelka, A. P. (2000). SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer [en ligne]. *The Oncologist*, 5(4), 302-311. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>
- Bhérier, M. (1993). *La collaboration parents-intervenants : guide d'intervention en réadaptation*. Gaëtan Morin ; Institut des sourds de Charlesbourg.
- Boivin, M. et Gosselin, C. (2010, juin). *Le deuil des capacités physiques : cahier de formation* [Document inédit]. Institut de réadaptation en déficience physique de Québec.
- Boland, L. (2023). *Handicap, déficience, accompagner l'annonce d'un diagnostic : livret à l'attention des professionnels* [en ligne] (4e^e éd.). Plateforme Annonce Handicap. https://www.plateformeannoncehandicap.be/wp-content/uploads/2021/01/Accompagner-lannonce-dun-diagnostic_Livret-a-lattention-des-professionnels_2020.pdf
- Buckman, R. A. (2005). Breaking bad news: The S-P-I-K-E-S strategy [en ligne]. *Community Oncology*, 2, 138-142. <https://medicine.usask.ca/documents/pgme/educational-resources/breaking-bad-news-spikes-model---psychosocial-onc---2005.pdf>
- D'Acunto, L. et Raymond, C. (2024). *Vécu parental du parcours diagnostique de l'enfant autiste encadré par une plateforme de coordination et d'orientation : une étude qualitative au sein de la PCO Isère* [Thèse en ligne, Université Grenoble-Alpes]. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04441479v1>
- Damen, S. et Heppe, E. C. M. (2025). The impact of Usher syndrome on families: A closer look at their support needs [résumé]. Dans T. S. Hartshorne, M. J. Janssen et W. Wittich (dir.), *Learning, Education, and Support of*

- Deafblind Children and Adults: An Interdisciplinary Lifespan Approach* (p. 262-272). Oxford University Press.
<https://doi.org/10.1093/oso/9780192887221.003.0024>
- Foucher, S.-A. (2024). *Étude qualitative descriptive sur le soutien reçu de la part des professionnels de la santé, à la suite de l'annonce d'un diagnostic difficile de leur enfant, lorsque la grossesse se poursuit* [Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Trois-Rivières]. <https://depote.uqtr.ca/id/eprint/11305/>
- Gillam, L., Spriggs, M., McCarthy, M. et Delany, C. (2022). Telling the truth to seriously ill children: Considering children's interests when parents veto telling the truth [en ligne]. *Bioethics*, 36(7), 765-773.
<https://doi.org/10.1111/bioe.13048>
- Kingsley, E. P. (1987). *Bienvenue en Hollande* [Traduction française libre]. Auteur. <https://ontariocaregiver.ca/wp-content/uploads/2022/09/BIENVENUE-EN-HOLLANDE.pdf>
- Lavoie, N. (2024). *Outil de soutien à l'analyse de l'intérêt de l'enfant : fiches cliniques* [en ligne]. Ministère de la santé et des services sociaux.
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2024/24-838-07W.pdf>
- Malek, J. (2009). What really is in a child's best interest? Toward a more precise picture of the interests of children [résumé]. *The Journal of Clinical Ethics*, 20(2), 175-182.
<https://www.journals.uchicago.edu/doi/epdf/10.1086/JCE200920212>
- Mateo-Arriero, I., Perry, Y., Gilbey, D. et Ohan, J. L. (2025). Parents' disclosure of their child's health and neurodevelopmental conditions: A systematic review and qualitative metasynthesis [résumé]. *Journal of Family Psychology : JFP*, 39(4), 503-514. <https://doi.org/10.1037/fam0001313>
- Mateo-Arriero, I., Perry, Y. et Ohan, J. L. (2025). Understanding disclosure decisions in parents of children with attention deficit/hyperactivity disorder [en ligne]. *Child Psychiatry and Human Development, Prépublication*, 1-13. <https://doi.org/10.1007/s10578-025-01863-x>

- Novak-Pavlic, M., Abdel Malek, S., Rosenbaum, P., Macedo, L. G. et Di Rezze, B. (2022). A scoping review of the literature on grandparents of children with disabilities [résumé]. *Disability and Rehabilitation*, 44(13), 3326-3348.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1857850>
- Novak, I., Morgan, C., McNamara, L. et Te Velde, A. (2019). Best practice guidelines for communicating to parents the diagnosis of disability [résumé]. *Early Human Development*, 139, 1-6.
<https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2019.104841>
- Pattison, E., Ure, A., Mittiga, S. R., Williams, K. et Freeman, N. C. (2022). The feedback session of an autism assessment: A scoping review of clinical practice guideline recommendations [en ligne]. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(4), 1821-1840.
<https://doi.org/10.1007/s10803-021-05067-9>
- Poirier, A. (2008). *Processus d'évaluation diagnostique et annonce du diagnostic en trouble envahissant du développement au Québec : expérience et perception des parents* [Thèse en ligne, Université du Québec à Montréal]. <http://archipel.uqam.ca/1034/1/D1667.pdf>
- Poulin, S. et Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs. (2025). *Guide de bonnes pratiques : l'accompagnement des familles lors de l'annonce du diagnostic de surdité chez un jeune enfant* [en ligne].
https://aqepa.org/wp-content/uploads/2025/05/Guide-annonce-diagnostic-et-aide-memoire_compressed.pdf
- Rannou, P. et Gaucher, C. (2023). L'annonce de la surdité : étude de trois parcours-types de parents francophones ayant un enfant sourd [en ligne]. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, (96), 39-56.
<https://doi.org/10.3917/nresi.096.0039>
- Riccio, A., Kapp, S. K., Jordan, A., Dorelien, A. M. et Gillespie-Lynch, K. (2021). How is autistic identity in adolescence influenced by parental disclosure decisions and perceptions of autism? [résumé]. *Autism : The international journal of research and practice*, 25(2), 374-388.
<https://doi.org/10.1177/1362361320958214>

Thibeault, R. et Programme d'aide aux médecins du Québec. (2020). *Prendre ses signes vitaux psychologiques : baromètre de la santé psychologique* [en ligne]. PAMQ. [https://www.pamq.org/wp-](https://www.pamq.org/wp-content/uploads/2021/08/Prendre-ses-signes-vitaux-psychologiques.pdf)

[content/uploads/2021/08/Prendre-ses-signes-vitaux-psychologiques.pdf](https://www.pamq.org/wp-content/uploads/2021/08/Prendre-ses-signes-vitaux-psychologiques.pdf)

Valderrama, A., Courcy, I., Weis-Heitner, L. et Forgeot d'Arc, B. (2020). Les enjeux de littératie dans la communication aux parents du diagnostic de trouble du spectre de l'autisme chez l'enfant [en ligne]. *Santé mentale au Québec*, 45(1), 127-145. <https://doi.org/10.7202/1070244ar>



Annexe 1 : Baromètre de la santé psychologique

Outil de dépistage universel permettant à chaque personne de s'autoévaluer et de connaître les pistes d'action à entreprendre selon sa propre situation. Le tableau peut être utilisé par les parents.

Baromètre de la santé psychologique (autosoins)

	EN SANTÉ	EN RÉACTION	FRAGILISÉ(E)	EN ÉTAT CRITIQUE
SIGNES	Être posé - Calme	Anxiété - Tristesse occasionnelle	Anxiété - Tristesse envahissante	Anxiété constante - Dépression - Idées suicidaires
	Sens de l'humour	Irritabilité - Sarcasme déplacé	Colère - Cynisme	Excès de colère - Agressivité
	Vivacité d'esprit	Oublis - Pensées intrusives	Indécision - Manque de concentration	Incapacité à se concentrer
	Sommeil réparateur	Sommeil perturbé	Sommeil agité, cauchemars	Trop ou manque de sommeil
	Rendement soutenu	Sentiment d'être surchargé - Procrastination	Sentiment d'être débordé - Piètre performance	Incapacité à faire ses tâches
	Confiance en soi, en les autres	Doute de soi	Doute des autres	Méfiant
	Se sentir bien	Tensions et maux de tête	Douleurs physiques	Maladies physiques
	Bon niveau d'énergie	Manque d'énergie	Fatigue	Épuisement
	Actif physiquement	Activités physiques réduites	Inactif physiquement	Léthargie
	Actif socialement*	Contacts sociaux réduits*	Contacts sociaux évités*	Interruption des contacts avec ses proches*
	Consommation occasionnelle et sociale	Consommation régulière mais contrôlée	Consommation difficile à contrôler	Abus ou dépendance
STRATÉGIES	Maintenir ses activités	Récupérer : ralentir - se reposer	Reconnaître qu'il faut agir	Consulter un professionnel rapidement
	Pratiquer la pleine conscience	S'outiller pour préserver sa santé psychologique	Récupérer : éliminer les tâches non essentielles	Se confier à un pair ou une personne de confiance*
	Cultiver ses liens sociaux*	Identifier les difficultés	Se confier à un pair ou une personne de confiance*	Considérer un arrêt de travail
		Agir sur ce qu'on peut changer	Maintenir le contact avec ses proches*	Reprendre contact avec ses proches*

* Dans un contexte de distanciation sociale, les appels vocaux ou vidéo sont des moyens efficaces d'entretenir nos liens sociaux et familiaux.

© 2020 Sa Majesté la Reine du chef du Canada, représentée par le ministre de la Défense nationale; Adaptation © (2020) Rachel Thibeault, Ph.D. et le Programme d'aide aux médecins du Québec. Tous les droits sont réservés.

(Thibeault et Programme d'aide aux médecins du Québec, 2020)

Annexe 1, Baromètre de santé psychologique. Faisant partie de : Le Brasseur, I. (2026, avril). Processus d'accompagnement diagnostique auprès des parents d'enfants vivant avec une déficience : guide clinique en réadaptation. Longueuil : Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre.

Annexe 2 : Protocole EPICES

Tel que mentionné précédemment, le Protocole EPICES peut être utilisé dans deux circonstances distinctes : a) les intervenants appliquent le Protocole lorsqu'ils abordent le diagnostic avec les parents (voir la section 4.1); b) les parents s'inspirent du Protocole pour se préparer à annoncer le diagnostic à leur enfant (voir la section 6.3).

Les recommandations contenues dans cette version modifiée du Protocole EPICES peuvent être appliquées en tout ou en partie, dans l'ordre ou non, et selon la situation particulière de chaque famille. En tout temps, le jugement clinique s'applique.

PROTOCOLE EPICES

E - Environnement : choisissez un endroit propice.

- Assurez-vous d'utiliser un endroit qui permet un certain niveau d'intimité. Soyez assis.
- Établissez un climat de confiance et un lien de collaboration avec les parents.
- Anticipez et gérez les contraintes de temps et les interruptions. Prenez le temps.
- Impliquez les deux parents, autant que possible. Lorsque d'autres adultes habitent avec la famille, ils peuvent être invités. Ex. : grands-parents qui cohabitent.

P - Perception : que comprennent-ils?

- Demandez aux parents ce qu'ils connaissent ou suspectent concernant la condition de leur enfant.
- Validez la compréhension des parents à l'égard du diagnostic.
- Acceptez / respectez qu'un ou deux parents soient en déni. Il est normal qu'ils ne cheminent pas au même rythme et qu'ils réagissent différemment.

I - Invitation : au moment opportun, ils vous inviteront à leur donner de l'information

- Demandez aux parents s'ils souhaitent avoir des détails sur le diagnostic de leur enfant ou sur les services.
- Acceptez qu'il puisse être normal que le parent n'ait pas envie de savoir sur le moment et qu'il puisse avoir besoin de temps pour cheminer.
- Offrez de répondre aux questions au moment le plus approprié pour eux.

C - Connaissances : communiquer les faits cliniques de manière à être compris.

- Considérez le niveau de littératie, la réalité socioculturelle et l'état d'esprit actuel des parents. Utilisez des images et un vocabulaire clair, simple et direct pour expliquer le diagnostic.
- Partagez d'abord les aspects positifs et les forces de l'enfant, et soyez porteur d'espoir en évitant les exagérations.
- Morcelez l'information à donner si nécessaire. Il n'est pas toujours nécessaire de tout communiquer en une rencontre.
- Revérifiez la compréhension des parents à l'égard du diagnostic : faites-les répéter dans leurs mots.
- Répondez aux réactions/questions des parents au fur et à mesure qu'elles surviennent.
- Communiquez des faits précis et concrets (ex. : aides techniques, simulateurs...) et les services. Fournissez des détails précis à propos du quotidien d'un enfant avec ce diagnostic.

E - Explorer les émotions avec compassion.

- Faites preuve de compassion et d'empathie. Soyez soucieux de ce que le diagnostic fait vivre aux parents.
- Soyez attentif aux émotions exprimées par les parents (tristesse, silence, choc, etc.) et à leurs sources (émotions sous-jacentes).

- Accordez du temps aux parents pour s'exprimer et communiquer leurs sentiments. Explorez le ressenti des parents.
- Normalisez leur vécu et faire des liens avec le processus d'adaptation psychosociale (voir l'outil à l'annexe 4).
- Exprimez-vous de sorte que les parents ressentent qu'ils sont compris et que vous êtes en lien avec eux.

S - Synthèse et stratégies

- Demandez à la personne si elle a besoin que vous clarifiez autre chose.
- Guidez les parents vers des actions concrètes à réaliser, et mobilisez leurs forces pour favoriser une santé mentale optimale.
- Proposez d'intégrer un groupe de soutien, si les parents sont rendus à cette étape.
- Proposez un soutien psychosocial aux parents, lorsque pertinent.
- Fournissez aux parents des sources d'informations fiables : sites, documents (voir section 4.3).
- Proposez systématiquement un appel ou une rencontre de suivi afin de permettre aux parents de vous poser d'autres questions et de sentir qu'ils peuvent compter sur quelqu'un. Ce suivi permet également à l'intervenant de connaître les effets de la rencontre.

Le modèle utilisé dans le présent guide est **une adaptation du Protocole SPIKES développé par Buckman**. Le contenu a été bonifié à l'aide de la recension des écrits (Almog et al., 2025; Association pour l'intégration sociale de la région de Québec, 2021; Baile et al., 2000; Boland, 2023; Buckman, 2005; D'Acunto et Raymond, 2024; Damen et Heppe, 2025; Foucher, 2024; Mateo-Arriero, Perry, Gilbey, et al., 2025; Novak-Pavlic et al., 2022; Novak et al., 2019; Poirier, 2008; Poulin et Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs, 2025; Valderrama et al., 2020).

L'APPEL OU LA RENCONTRE DE SUIVI

Un appel ou une rencontre de suivi auprès des parents est fortement recommandé à la suite de l'utilisation du Protocole EPICES (Foucher, 2024; Mateo-Arriero, Perry, Gilbey, et al., 2025; Poirier, 2008). Ce suivi permet à l'intervenant de connaître les effets de la rencontre, d'accueillir les émotions et les nouvelles questions des parents. Il s'agit également d'une opportunité pour sonder les besoins des parents, par conséquent, de prendre action pour y répondre.

Dans ce contexte, l'outil offert à l'**annexe 1** : *Baromètre de santé psychologique* s'applique également, lorsque requis.

Annexe 3 : Allégorie Bienvenue en Hollande

L'allégorie *Bienvenue en Hollande* est un outil pouvant être partagé aux parents et à leur entourage. Il vise à fournir une autre perspective à l'égard de la déficience.

BIENVENUE EN HOLLANDE

« On me demande souvent de décrire mon expérience d'avoir élevé un enfant avec des besoins particuliers, afin d'aider ceux qui n'ont pas vécu cette expérience unique à comprendre et à imaginer ce que l'on peut ressentir. C'est comme ça...

Quand vous allez avoir un enfant, c'est comme planifier un fabuleux voyage en Italie. Vous achetez un tas de livres sur le pays, des guides qui vous permettent d'élaborer votre itinéraire : le Colisée, Michael-Ange, les gondoles de Venise... Vous apprenez même quelques phrases en italien. Cela devient vraiment très excitant.

Après quelques mois d'anticipation passionnée, enfin le grand jour arrive. Vous faites vos valises et vous partez. Plusieurs heures plus tard, l'avion atterrit. L'hôtesse annonce: « Bienvenue en Hollande! ». En Hollande? Comment ça, en Hollande ? Mon billet était pour l'Italie, pas la Hollande! Je suis censée être en Italie. Toute ma vie, j'ai rêvé d'aller en Italie!

Il y a eu un changement d'aiguillage en cours de route. Ils ont atterri en Hollande et vous devez y rester. La chose importante : ils ne vous ont pas amené dans un endroit horrible, dégoûtant, immonde où règneraient la famine et les maladies. C'est juste un endroit différent. Alors vous devez aller acheter de nouveaux guides, vous devez apprendre une langue complètement nouvelle. Et

vous allez rencontrer un groupe de gens totalement nouveau que vous n'auriez jamais rencontré autrement.

C'est juste un endroit différent. Le rythme est plus lent qu'en Italie, c'est moins clinquant. Après quelque temps, vous reprenez votre souffle, vous regardez alentour et vous remarquez qu'il y a des moulins. La Hollande a des tulipes et elle a même des Rembrandt.

Mais tous les gens que vous connaissez sont allés en Italie et ils vantent ses merveilles et le bon temps qu'ils ont eu là-bas. Et pour le reste de votre vie, vous allez penser : « oui, c'est là que j'étais censée me rendre, c'est ce que j'avais prévu ». Et la peine ne s'en ira jamais, car la perte de ce beau rêve est majeure.

Mais si vous passez votre vie à vous morfondre de n'avoir pas atterri en Italie, vous risquez de ne jamais être libre d'apprécier les choses très spéciales qu'on ne trouve qu'en Hollande ». (Kingsley, 1987)

Annexe 4 : Processus d'adaptation et stratégies d'intervention

Dès l'annonce du diagnostic, les parents débutent un processus d'adaptation à la « nouvelle réalité » familiale involontaire dans laquelle ils se retrouvent. L'outil d'intervention suivant est une reproduction du tableau synoptique tiré du livre *La collaboration parents-intervenants : guide d'intervention en réadaptation*, rédigé par Maurice Bhérier (1993). Il fournit des pistes d'observation et des stratégies d'intervention aux intervenants.

Tableau synoptique du processus d'adaptation et des stratégies d'intervention (Bhérier, 1993)

	1 ^{re} étape : Annonce du diagnostic; choc	2 ^e étape : Refus, déni	3 ^e étape : Désespoir	4 ^e étape : Détachement	5 ^e étape : Acceptation, adaptation
Aptitudes et Comportements	<ul style="list-style-type: none"> • Émotions violentes ou blocage émotif. • Confusion. • Égarement. • Affolement. • Anxiété élevée. • Colère. 	<ul style="list-style-type: none"> • Négation du diagnostic et de ses conséquences en tout ou en partie. • Recherche d'une option plus favorable. • Anxiété. • Colère contre les intervenants. 	<ul style="list-style-type: none"> • Période de dépression ou de détresse. • Sentiment de culpabilité. • Colère envers les individus plus chanceux. • Recherche de causes. • Isolement. • Perte de l'estime de soi. • Attitudes de rejet ou de surprotection de l'enfant. 	<ul style="list-style-type: none"> • Transition. • Augmentation de la capacité de voir la réalité dans son ensemble. • Changement des objectifs de vie en fonction de la nouvelle situation. • Émotions moins intenses. • Attachement. 	<ul style="list-style-type: none"> • Acceptation véritable et réaliste des limites et du potentiel de l'enfant. • Reconnaissance des limites des plans de traitement. • Apparition de la satisfaction et de la joie de vivre à côté de la souffrance.
Verbalisation typique	<ul style="list-style-type: none"> • « Je me sentais paralysé. On me parlait, mais je n'entendais à peu près rien. » • « C'était comme un coup de poing en plein front. » • « Je m'en doutais depuis longtemps ». » 	<ul style="list-style-type: none"> • « Les médecins se trompent, ils n'ont pas fait suffisamment d'exams pour juger. » • « Mon enfant est plus intelligent qu'il ne le montre. » • « Ça prendra du temps, mais nous trouverons une solution ». » 	<ul style="list-style-type: none"> • « C'est ma faute, je suis découragée. » • « Il n'y a rien à faire. Je ne sais pas ce que j'ai fait au bon Dieu pour mériter une telle punition. » • Je me sens immensément triste. » 	<ul style="list-style-type: none"> • « Mon mari et moi, nous nous entraînons, l'un soutient l'autre. » • « Dieu me donne la force de travailler pour mon enfant. » • « Je suis contente lorsqu'il a du succès. » • « C'est encore dur, mais j'ai l'impression que le pire est passé ». » 	<ul style="list-style-type: none"> • « C'est bon pour moi de le voir faire un tas de choses. Je ne le considère pas comme un handicapé. » • « Je le regarde et il a l'air heureux : ça me reconforte. » • « Handicapé ou non, nous l'aimons. C'est cela qui compte ». »
Engagement en Réadaptation	<ul style="list-style-type: none"> • Peu ou pas possible. 	<ul style="list-style-type: none"> • Rejet ou contestation des plans de traitement en tout ou en partie. • Impossibilité de voir les besoins réels de l'enfant. • Exigences ou tolérance démesurées. 	<ul style="list-style-type: none"> • Engagement variable prononcé lorsqu'il y a des succès ou durant des périodes d'euphories, faible lorsqu'il y a des difficultés ou un ralentissement des progrès. 	<ul style="list-style-type: none"> • Participation plus active et plus stable. 	<ul style="list-style-type: none"> • Active et efficace. • Réaliste.

Tableau synoptique du processus d'adaptation et des stratégies d'intervention (Bhérier, 1993)

	1^{re} étape : Annonce du diagnostic; choc	2^e étape : Refus, déni	3^e étape : Désespoir	4^e étape : Détachement	5^e étape : Acceptation, adaptation
		<ul style="list-style-type: none"> • Peu ou pas d'engagement. 			
Cibles D'intervention	<ul style="list-style-type: none"> • Exprimer les émotions et les craintes. • Faire en sorte que les parents reçoivent une explication claire du diagnostic, du pronostic et des moyens d'aider l'enfant. 	<ul style="list-style-type: none"> • Augmenter les capacités de voir l'enfant comme il est. • Obtenir une participation au moins minimale. • Montrer aux parents qu'ils ne sont pas les seuls à vivre cette expérience. 	<ul style="list-style-type: none"> • Permettre l'expression des émotions, des craintes, etc. • Commencer à leur faire prendre conscience des espoirs réalistes. • Accepter les émotions pénibles qui sont normales. 	<ul style="list-style-type: none"> • Augmenter les connaissances des parents sur la déficience, les conséquences et les moyens d'intervention. • Augmenter leur sentiment de compétence en tant que parents. 	<ul style="list-style-type: none"> • Devenir conscients du processus à travers lequel ils sont passés et des moyens qui leur ont permis de s'adapter. • Utiliser leurs forces pour leur bonheur et celui de leur enfant.
Stratégies D'intervention	<ul style="list-style-type: none"> • Permettre aux parents d'exprimer leurs émotions. • Ajuster l'information à ce que peuvent entendre les parents. • Insister pour rencontrer le couple. • Informer clairement, simplement. • Diriger concrètement vers les ressources appropriées. • Effectuer un suivi. 	<ul style="list-style-type: none"> • Accepter les parents qui nient. • Faire en sorte que les parents perçoivent la réalité de leur enfant de façon plus réaliste et plus complète. • Information progressive. • Observation de l'enfant en situation d'évaluation et de traitement. • Accès aux évaluations. • Présentation d'autres enfants ayant des situations semblables. • Rencontrer d'autres parents ayant vécu une expérience. 	<ul style="list-style-type: none"> • Respecter les périodes d'euphorie des parents sans les y encourager. • Soutenir les parents pendant les périodes de dépression en fouillant les causes et éviter qu'ils ne se découragent en raison des perceptions erronées de la réalité. • Miser fortement sur les progrès mesurables et observables de l'enfant. • Insister sur le fait qu'il est normal d'éprouver de telles émotions. • S'ajuster aux variations observées chez les parents. 	<ul style="list-style-type: none"> • Donner une information abondante et de plus en plus complète. • Donner une formation intensive pour amener les parents à intervenir eux-mêmes. • Renforcer les compétences d'adaptation. • Respecter les périodes de vulnérabilité, car les parents ont encore besoin de soutien. 	<ul style="list-style-type: none"> • Consolider l'adaptation. • Favoriser la croissance personnelle, si elle est désirée. • À cette étape, les parents demandent eux-mêmes ce dont ils ont besoin et ils peuvent aider les intervenants et les autres parents à s'adapter.

Annexe 4, Processus d'adaptation et stratégies d'intervention. Faisant partie de : Le Brasseur, I. (2026, avril). Processus d'accompagnement diagnostique auprès des parents d'enfants vivant avec une déficience : guide clinique en réadaptation. Longueuil : Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre.

Annexe 5 : Les étapes du deuil

Les informations contenues dans l'outil d'intervention suivant sont extraites d'une formation intitulée *Le deuil des capacités physiques* (Boivin et Gosselin, 2010, juin). Son utilisation est suggérée pour accompagner les parents dans le deuil de leur rôle parental « imaginé » ou du deuil de l'enfant « espéré ». Vous y trouverez les étapes du deuil ainsi que les observations et les stratégies d'intervention à privilégier.

LES ÉTAPES DU DEUIL

1. La séparation ou la réalisation de la perte

- Deuil de tout ce qui était accessible avant;
- Ramène la personne à ses premières expériences de séparation;
- Se présente à l'annonce du diagnostic ou de l'événement qui va signifier une perte importante;
- L'image de l'individu est ébranlée;
- Remise en question.

Manifestations	Réactions somatiques	Besoins de la personne	Attitudes et actions à privilégier
<ul style="list-style-type: none"> • Sentiment d'être un robot sur pilote automatique • Fige • Crises de larmes, panique, colère • Sentiment d'irréalité 	<ul style="list-style-type: none"> • Tachycardie • Hypertension • Oppression • Gêne respiratoire • Faiblesse musculaire • Perte d'appétit • Trouble du sommeil 	<ul style="list-style-type: none"> • Soutien • Sécurité • Calme 	<ul style="list-style-type: none"> • Être à l'écoute • Offrir une présence physique et verbale, discrète et non envahissante • Permettre la libération des émotions • Répondre à des demandes concrètes • Organiser un réseau de soutien • Utiliser des techniques pour établir le contact (synchronisation, reflet, reformulation, etc.) • Si requis, être directif pour assurer la sécurité de la personne (ex. : ne pas conduire

			si incapable) et pour éviter les décisions réactionnelles (ex. : vendre la maison)
--	--	--	--

2. La désorganisation

- Les émotions succèdent au choc;
- La maladie ou le handicap ne sont pas intégrés : la personne agit en faisant abstraction de cette réalité ou des recommandations;
- La personne focalise sur la perte et attend de retrouver ce qui est perdu.

2.1 Déni-négation

- Révolte, colère dirigée vers les autres et vers soi (ex. : culpabilité).

Manifestations	Réactions somatiques	Besoins de la personne	Attitudes et actions à privilégier
<ul style="list-style-type: none"> • Hyperactivité • Euphorie, espoir • Revendications • Manque de réalisme • Humour excessif • Recherche d'un coupable • Collaboration mitigée • Répression de tout sentiment • Diminution des réactions affectives • Idéalisation • Idéations suicidaires • Consommation de drogue ou d'alcool 	<ul style="list-style-type: none"> • État dépressif latent : Fatigue accrue, trouble du sommeil, baisse de concentration, diminution ou augmentation de l'appétit • Somatisations diverses 	<ul style="list-style-type: none"> • Être écouté • Être rassuré • Être respecté dans le rythme de ses émotions • Garder espoir 	<ul style="list-style-type: none"> • Écoute empathique • Légitimer les sentiments et émotions • Ne pas encourager les comportements d'héroïsme • Être directif pour bloquer les comportements autodestructeurs • Identifier les objectifs accessibles et les actions possibles • Commencer les apprentissages sur une base progressive, selon le rythme de la personne (entrevue motivationnelle) • Proposer des activités visant la détente • Donner une information juste et exacte sur le diagnostic, les impacts et le pronostic, au rythme de la personne • Au besoin, faire des démarches pour la personne

2.2 Dépression ou expression d'émotions

- Peur de l'avenir;
- Peur de l'espoir;
- Prise de conscience de la situation et de la nouvelle identité physique.

Manifestations	Besoins de la personne	Attitudes et actions à privilégier
<ul style="list-style-type: none"> • Perte d'intérêts • Baisse de l'estime de soi • Ralentissement • Sentiment d'impuissance • Agressivité, colère, tristesse, culpabilité • Douleur intérieure : sentiment d'abandon, désintérêt pour soi-même et pour le monde extérieur, désir de solitude • Sentiment de vide, apathie 	<ul style="list-style-type: none"> • Être écouté • Recevoir la permission d'exprimer ses émotions (surtout celles qui sont socialement moins recevables) 	<ul style="list-style-type: none"> • Écoute empathique • Accueil des émotions • Recadrer dans l'« ici et maintenant » • Retarder les décisions importantes • Favoriser la participation à des activités de détente (loisirs, sorties, etc.) • Mobiliser un réseau de soutien • Favoriser des moments de rencontre avec des pairs • Au besoin, faire des démarches pour la personne

3. La réorganisation

- Reconstruction identitaire qui intègre les capacités et les limites;
- C'est la personne qui entre en action et qui prend la place et non l'objet du deuil.

Manifestations	Attitudes et actions à privilégier
<ul style="list-style-type: none"> • Expression des émotions sans flots émotifs • Capacité de se pardonner et de pardonner à autrui • Quête du sens • Sentiment de calme et de sérénité • Implication dans de nouveaux projets et objectifs aux niveaux personnel, familial et social • Appropriation de son corps 	<ul style="list-style-type: none"> • Écoute empathique • Accompagnement dans la réalisation des objectifs • Aider la personne à s'investir dans de nouveaux projets (mise en action).

Annexe 5, Les étapes du deuil. Faisant partie de : Le Brasseur, I. (2026, avril). Processus d'accompagnement diagnostique auprès des parents d'enfants vivant avec une déficience : guide clinique en réadaptation. Longueuil : Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre.

Annexe 6 : Stratégies pour accompagner les parents dans leur processus de prise de décision

Cette annexe présente deux stratégies d'intervention distinctes pouvant être utilisées pour soutenir les parents lorsqu'ils doivent choisir le meilleur moment pour communiquer le diagnostic à leur enfant ainsi qu'à leur entourage.

STRATÉGIE 1 : LES AVANTAGES ET LES INCONVÉNIENTS

Consignes aux parents :

- 1) Consultez les avantages et les inconvénients regroupés dans le tableau. N'hésitez pas à ajouter des avantages et des inconvénients qui sont importants pour vous dans les cases vides;
- 2) Cotation : identifiez à quel point chaque avantage et inconvénient est important pour vous, en encerclant le nombre d'étoiles approprié pour chacun (1 = pas important et 5 = très important);
- 3) Discussion et prise de décision par les parents.

Communiquer le diagnostic à mon enfant			
Avantages à le faire maintenant	Cotation	Inconvénients à le faire maintenant	Cotation
Permettrait à mon enfant de mieux comprendre son diagnostic et ses répercussions.	****	Mon enfant manque de maturité : « il ne comprendra pas, il est trop jeune ».	****
Permettrait à mon enfant de développer une perception positive de lui-même, y compris sa différence.	****	Je crois qu'il serait préférable d'attendre que le diagnostic soit clarifié ou confirmé par les spécialistes (ex. : ils se sont peut-être trompés ?)	****
Permettrait à mon enfant de mieux comprendre ses besoins en lien avec sa condition et de demander de l'aide.	****	J'ai peur que l'estime et la confiance en soi de mon enfant soient affectés par son diagnostic (ex. : qu'il se sente stigmatisé ou rejeté).	****
Faciliterait l'acceptation des aides techniques et stratégies proposées à mon enfant.	****	Je suis inquiet que l'annonce diagnostique engendre un stress important chez mon enfant.	****

Permettrait de sensibiliser l'entourage de mon enfant et ses pairs à sa condition.	****	Je ne me sens pas assez outillé pour parler du diagnostic avec mon enfant (ex. : trouver les bons mots).	****
Faciliterait la mise en place des ressources, services, outils et stratégies en lien avec la condition de mon enfant.	****	Je ne me sens pas prêt à parler du diagnostic avec mon enfant ou à mon entourage (ex. : ça me rend encore très émotif ou émotive).	****
	****		****
	****		****

Les arguments présentés dans le tableau figurent parmi ceux le plus souvent mentionnés par les parents dans les études scientifiques et les plus fréquemment observés en pratique clinique (Almog et al., 2023; Almog et al., 2025; Mateo-Arriero, Perry et Ohan, 2025; Riccio et al., 2021).

STRATÉGIE 2 : L'INTÉRÊT SUPÉRIEUR DE L'ENFANT

Les 13 intérêts supérieurs de l'enfant de Malek (2009)

Identité sociale	Contrôle de soi	Relation parentale	Vie
Interaction	Santé / soins de santé	Protection contre la négligence et l'abus	Conscience de soi
Jeux / plaisirs	Éducation et développement cognitif	Expression / communication	Besions de base
Développement émotionnel			

Consignes aux parents :

- 1) Choisissez un intérêt (besoin) dans le tableau, de façon aléatoire ou non;
- 2) Nommez :
 - Les impacts positifs d'annoncer le diagnostic à votre enfant dès maintenant, en lien avec l'intérêt choisi;
 - Les impacts négatifs d'annoncer le diagnostic à votre enfant dès maintenant, en lien avec l'intérêt choisi;

- Les impacts positifs à attendre un peu avant d'annoncer le diagnostic à votre enfant, en lien avec l'intérêt choisi;
 - Les impacts négatifs à attendre un peu avant d'annoncer le diagnostic à votre enfant, en lien avec l'intérêt choisi;
- 3) Répéter les consignes 1 à 4 pour chaque intérêt du schéma ou uniquement les intérêts choisis par les parents;
 - 4) Discussion entre les parents et l'intervenant et prise de décision des parents.

Exemple de formulations de questions pouvant être utilisées pour faciliter l'échange :

Est-ce que communiquer le diagnostic à votre enfant maintenant aura un impact négatif ou positif sur son **identité sociale**?

Est-ce que communiquer le diagnostic à votre enfant dans quelque temps aura un impact négatif ou positif sur son **identité sociale**?

